



ComitatoRUDI - ONLUS

Via G. Giacosa, 21bis

10125 TORINO

C.F. 97638210019

Tel. 39 011 657381

gofar@fa-petition.org

www.atassiadifriedreich.it - www.fagofar.org



BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2006

STATO PATRIMONIALE

CONTO ECONOMICO

RELAZIONE SULLA GESTIONE

S TATO PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2006	31/12/2005
A) CREDITI VERSO ASSOCIATI PER QUOTE		
B) IMMOBILIZZAZIONI		
<i>I) Immobilizzazioni immateriali</i>		
Totale immobilizzazioni immateriali (I)	0	0
<i>II) Immobilizzazioni materiali</i>		
1) Immobili	0	0
2) Impianti e attrezzature	0	0
3) altri beni	0	0
Totale immobilizzazioni materiali (II)	0	0
<i>III) Immobilizzazioni finanziarie</i>		
Totale immobilizzazioni finanziarie (III)	0	0
Totale immobilizzazioni (B)	0	0
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
<i>I) Rimanenze</i>		
1) Materie prime, sussidiarie e di consumo	0	0
2) Prodotti finiti e merci	0	0
3) materiale generico contribuito da terzi e da utilizzare in occasione di attività di found rising	0	0
4) Altro	0	0
Totale rimanenze (I)	0	0
<i>II) Crediti</i>		
1) Verso clienti		
a) Esigibili entro 12 mesi	0	0
b) Esigibili oltre 12 mesi	0	0
Totale crediti verso clienti (1)	0	0

2) Crediti per liberalità da ricevere		
a) Esigibili entro 12 mesi	0	0
b) Esigibili oltre 12 mesi	0	0
Totale crediti per liberalità da ricevere (2)	0	0
3) Verso altri		
a) Esigibili entro 12 mesi	0	0
b) Esigibili oltre 12 mesi	0	0
Totale crediti verso altri (3)	0	0
Totale crediti (II)	0	0
<i>III) Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni</i>		
1) titoli	0	0
Totale Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni (III)	0	0
<i>IV) Disponibilità liquide</i>		
1) Depositi bancari e postali	173.284	115.068
2) Assegni	0	0
3) Denaro e valori in cassa	0	0
Totale disponibilità liquide (IV)	173.284	115.068
Totale attivo circolante (C)	173.284	115.068
TOTALE ATTIVO	173.284	115.068

PASSIVO	31/12/2006	31/12/2005
A) PATRIMONIO NETTO		
I) Patrimonio libero	173.284	115.068
1) Risultato gestionale esercizio in corso	58.216	88.606
2) Risultato gestionale da esercizi precedenti	115.068	26.462
2) Riserve statutarie	0	0
3) Contributi in conto capitale liberamente utilizzabili	0	0
II) Fondo di dotazione dell'Ente	0	0
III) Patrimonio vincolato	0	0
Totale patrimonio netto (A)	173.284	115.068
B) FONDI PER RISCHI E ONERI		
	0	0
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPP. DI LAVORO SUB.		
	0	0
D) DEBITI		
1) Debiti per contributi ancora da erogare		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti per contributi ancora da erogare (1)	0	0
2) Debiti verso banche		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti verso banche (2)	0	0
3) Debiti verso altri finanziatori		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti verso altri finanziatori (3)	0	0
4) Debiti verso fornitori		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0

Totale debiti verso fornitori (4)	0	0
5) Debiti tributari		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti tributari (5)	0	0
6) Debiti vs istituti di prev. e sicur. sociale		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti vs ist. prev. e sicur. soc. (13)	0	0
7) Debiti per rimborsi spese nei confronti di lavoratori volontari		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti per rimb. spese nei confronti di lav. volontari (14)	0	0
7) Altri debiti		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale altri debiti (14)	0	0
Totale debiti (D)	0	0
TOTALE PASSIVO	173.284	115.068

C

ONTO ECONOMICO

	<i>31/12/2006</i>	<i>31/12/2005</i>
A) PROVENTI		
1) Proventi da attività tipiche	0	0
a) Da contributi su progetti	0	0
b) Da contratti con enti pubblici	0	0
c) Da soci ed associati	0	0
d) Da non soci	0	0
a) Altri proventi	0	0
2) Proventi da raccolta fondi	212.812	116.234
a) Raccolta fondi "GoFAR"	199.075	116.234
b) Proventi da contributi	13.737	0
3) Proventi da attività accessorie	0	0
a) Da contributi su progetti	0	0
b) Da contratti con enti pubblici	0	0
c) Da soci ed associati	0	0
d) Da non soci	0	0
e) Altri proventi	0	0
4) Proventi finanziari e patrimoniali	0	0
a) Da depositi bancari	0	0
b) Da altre attività	0	0
c) Da patrimonio edilizio	0	0
d) Da altri beni patrimoniali	0	0
5) Proventi straordinari	0	0
a) Da attività finanziaria	1.005	0
b) Da attività immobiliari	0	0

c) Da altre attività	0	0
6) Altri proventi	0	23
Totale proventi (A)	213.817	116.257
B) ONERI		
1) Oneri da attività tipiche	0	0
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	152.874	25.000
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	0	0
2) Oneri promozionali e di raccolta di fondi	0	0
a) Campagna di sensibilizzazione e raccolta GoFar	650	1.289
b) Attività ordinaria di promozione	1.114	0
3) Oneri da attività accessorie	0	0
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	0	0
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	0	0
4) Oneri finanziari e patrimoniali	0	0
a) Su prestiti bancari	0	0
b) Su altri prestiti	0	0
c) Da patrimonio edilizio	0	0
d) Da altri beni patrimoniali	0	0
5) Oneri straordinari	0	0
a) Da attività finanziaria	0	0

b) Da attività immobiliari	0	0
c) Da altre attività	0	0
6) Oneri di supporto generale	0	0
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	0	0
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	484	882
7) Altri oneri	480	480
Totale oneri (B)	155.602	27.651
23) AVANZO (DISAVANZO) DI GESTIONE	58.215	88.606

Il Presidente

Filomena D'AGOSTINO

RELAZIONE SULLA GESTIONE

PREMESSA

Il “Comitato RUDI” nasce con l’intento di compiere azioni finalizzate alla solidarietà economica, civile e culturale nel campo dell’assistenza sociale e socio sanitaria a favore di tutti i soggetti affetti dall’Atassia di Friedreich (AF).

L’Atassia di Friedreich (AF) è stata descritta per la prima volta dal dottor Nikolaus Friedreich nel 1863. La malattia è causata dalla mutazione di un gene, detto X25, scoperto nel 1996 (senior author Prof. Massimo Pandolfo) e localizzato sul cromosoma 9. Oggi la AF è facilmente identificabile mediante un test genetico molecolare eseguibile con un semplice prelievo di sangue.

Dal punto di vista clinico la FA insorge solitamente nell’infanzia o nell’adolescenza, con meno frequenza in età adulta. Caratterizzata da una progressiva perdita della coordinazione motoria, i primi sintomi sono la difficoltà nella corsa e nelle attività sportive in genere. Vengono colpiti generalmente per primi gli arti inferiori, provocando instabilità nel cammino. Successivamente compaiono disturbi nella coordinazione delle mani e nell’articolazione della parola. Anche se i disturbi sono progressivi, il decorso della malattia è variabile. Tuttavia sono molti i pazienti costretti all’uso della sedia a rotelle dopo circa dieci anni dall’esordio .

Attualmente non c’è evidenza di una terapia farmacologica efficace. Assume pertanto particolare importanza il trattamento terapeutico riabilitativo.

In data 4 novembre 2005, con atto pubblico a rogito notaio Ettore MORONE in Torino, Repertorio 107.660 – Raccolta 16.549, il Comitato RUDI si è dotato di un nuovo statuto sociale conforme alle disposizioni previste dal Decreto Legislativo 4 dicembre 1997, n. 460 ed ha ottenuto l’iscrizione all’anagrafe delle Organizzazioni non lucrative di utilità sociali tenuto presso l’Agenzia delle entrate.

Il “Comitato RUDI - ONLUS” si propone di:

- 1) svolgere le sue attività a favore delle persone affette da AF ed ai loro famigliari diffondendo le problematiche inerenti la patologia, utilizzando tutti i mezzi di comunicazione e mediante incontri presso sedi e strutture ricettive;
- 2) fornire assistenza socio-sanitaria alle persone colpite dall' AF e divulgare le conoscenze e le novità in materia di trattamento terapeutico;
- 3) prestare assistenza sociale nel senso di far confluire le condizioni di svantaggio concernenti gli indigenti, ed i portatori di handicap;
- 4) organizzare convegni e congressi collaborando con le associazioni già esistenti, presenti anche all'estero, favorendo l'attività di volontariato, anche per facilitare gli scambi di informazione scientifica a livello nazionale ed internazionale.

Per il raggiungimento degli scopi sociali e socio-sanitari e per favorire l'avanzamento della ricerca scientifica per la cura dell' AF, il "Comitato RUDI" ha sollecitato e sollecita la collaborazione delle autorità, di enti ed istituti anche mediante la raccolta di fondi ed effettua opera di sensibilizzazione tra la gente, sottolineando il carattere di patologia rara e le possibilità di cura.

Ad oggi, il Comitato RUDI ONLUS può contare su numerosi e volenterosi sostenitori che svolgono attività di sensibilizzazione e perseguono le finalità sociali del Comitato in maniera assolutamente volontaria ed a titolo esclusivamente gratuito in quasi tutte le regioni italiane.

DESCRIZIONE ALLE ATTIVITÀ SOCIALI DELL'ESERCIZIO CHIUSO AL 31.12.2006

Fund raising

Nel corso dell'esercizio 2006 attività sociali si sono sviluppate e consolidate in maniera consistente grazie agli sforzi profusi da numerosi sostenitori attivamente impegnati nelle attività sociali di raccolta fondi e sensibilizzazione.

Il 31 dicembre 2006 si è conclusa la seconda campagna internazionale di sensibilizzazione e raccolta fondi GoFAR che si è avvalsa in territorio italiano del supporto:

- dei gestori di telefonia mobile e fissa mediante attivazione di un numero breve per l'invio di "SMS solidali" per donazione di 1 euro dal 15 novembre al 3 dicembre 2006;
- del patrocinio del Segretariato Sociale RAI;
- del supporto dell'Agenzia pubblicitaria Armando Testa che ha realizzato lo spot radiofonico a supporto della raccolta fondi mediante gli "SMS solidali" e lo spot video di sensibilizzazione;
- del supporto di radio, televisioni, quotidiani e rotocalchi a diffusione regionale e nazionale;
- della Fondazione CRT Torino

L'approccio innovativo da noi proposto ha reso possibile, in questo anno appena conclusosi, l'instaurazione di una reale alleanza tra le associazioni mondiali dedicate all'atassia e nello specifico all'AF. Il finanziamento congiunto da parte di molte tra queste associazioni agli studi rivolti all'uso delle HDACi, quale possibile agente terapeutico tra i più promettenti per la cura dell'AF in un futuro non lontano, è il primo risultato di questo modo inedito di operare.

Ciò ha segnato la strada che tutte le organizzazioni di volontariato dedicate all'AF devono continuare a percorrere e rafforzare per indirizzare sempre di più le loro risorse verso i medesimi progetti di ricerca di indiscussa validità scientifica, allo scopo di indurre i ricercatori a finalizzare i loro sforzi verso obiettivi ben precisi e verificabili che possano risultare di giovamento ai pazienti, alleviandone le sofferenze.

Nell'esercizio sociale 2006 il Comitato RUDI ha così raccolto donazioni per complessivi Euro 212.812 tra i quali occorre segnalare, stante la loro rilevanza, il contributo erogato della Fondazione CRT di Torino per Euro 50.000 ed il contributo erogato dalla Friedreich's Ataxia Society Ireland per Euro 21.897.

Impieghi

Nell'anno 2006 il Comitato RUDI ha sostenuto due progetti di ricerca.

- **Superamento del difetto di trascrizione nella Atassia di Friedreich con piccole molecole** diretto dal Dott. Massimo Pandolfo (Università Libre de Bruxelles, Bruxelles, Belgio). Il progetto del valore di Euro

110.000 è co-finanziato da Ataxia UK, Friedreich's Ataxia Research Alliance con MDA/Seek a Miracle, Friedreich's Ataxia Society Ireland e GoFAR-RUDI Committee.

- Uso delle pirrolo-imidazolo-poliammidi e degli inibitori delle istone deacetilasi per superare il deficit trascrizionale nell'Atassia di Friedreich, diretto anch'esso dal Prof. Massimo Pandolfo (chef de Service de Neurologie Université Libre de Bruxelles-Hopital Erasme). Il progetto del valore di Euro 100.000 è stato finanziato dal Comitato RUDI con il contributo di Euro 50.000 da parte della Fondazione CRT di Torino.

Gli esperimenti permetteranno di identificare molecole capaci di aumentare i livelli di fratassina in cellule ed animali che portano la mutazione caratteristica dell'Atassia di Friedreich.

I risultati preliminari su cellule in cultura sono assai promettenti. La verifica sul modello murino dei risultati attesi permetterà di costruire le basi per una sperimentazione clinica su pazienti affetti di AF.

Il Comitato RUDI ha inoltre organizzato e supportato il **First Meeting of Clinical Groups** in Brussels; i ricercatori che si occupano di AF a livello mondiale si sono incontrati per scambiare informazioni e instaurare azioni collaborative.

COMMENTO ALLE VOCI DEL BILANCIO AL 31.12.2006

Entrate

Nell'anno 2006 il Comitato RUDI ha registrato entrate da contributi per Euro 213.817 così dettagliate:

Contributi "SMS Solidale"	Euro	28.356
Contributo Fondazione CRT di Torino	Euro	50.000
Contributo Friedreich's Ataxia Society Ireland (FASI)	Euro	21.897
Altri contributi da privati e aziende	Euro	113.564

L'incremento della raccolta fondi rispetto all'esercizio precedente è dovuto principalmente al successo della campagna GoFAR che ha ottenuto il sostegno di enti pubblici quali la Fondazione CRT e il Patrocinio del Segretariato RAI.

Le uniche ulteriori entrate del Comitato sono relative ad interessi attivi sui depositi bancari e postali per Euro 1.005.

Uscite

Il totale delle uscite è stato pari ad Euro 155.602 come sotto specificato:

oneri da attività tipiche (per servizi) Euro 152.874

Sostegni finanziari per il progetto di ricerca sul superamento del difetto di trascrizione nella Atassia di Friedreich con piccole molecole (HDACi)	Euro	50.000
Sostegni finanziari per il progetto di ricerca sull'uso delle Pirrolo Imidazolo Poliammidi Inibitori	Euro	100.000
Spese Organizzazione First Meeting of Clinical Groups - Brussels	Euro	2.874

oneri promozionali e di raccolta di fondi Euro 1.764

Spese generali organizzazione e gestione campagna GoFAR	Euro	1.764
---	------	-------

oneri di supporto generale Euro 485

Spese bancarie e commissioni postali	Euro	484
--------------------------------------	------	-----

oneri promozionali e di raccolta fondi Euro 480

Spese di pubblicazione rendiconto	Euro	480
-----------------------------------	------	-----

Gestione finanziaria

Nel corso dell' esercizio 2006 il Comitato RUDI ONLUS non ha contratto nessun debito finanziario nè ha effettuato investimenti finanziari.

Disponibilità liquide finali d'esercizio

Le disponibilità finali liquide d'esercizio al 31.12.2006 presentano un saldo positivo di Euro 173.284. I fondi sono tutti depositati nei conti correnti bancari e postali intrattenuti con gli istituti di credito e con le Poste Italiane S.p.A.

Torino, lì 30 aprile 2006

Il Presidente
Filomena D'AGOSTINO